

ARTÍCULO ORIGINAL

Internet como herramienta en la medicina de trasplante: visibilidad en la literatura científica.

Internet like tool in the transplant medicine: visibility in the scientific literature.

Anselmo Abdo Cuza A,^I Juliette Suárez López,^{II} Mirtha Núñez-Gudás,^{III} José Pérez-Bernal.^{IV}

^I Especialista de II Grado en Medicina Intensiva y Emergencia. Doctor en Ciencias Médicas. Profesor Titular. Centro de Investigaciones Médico Quirúrgicas, La Habana, Cuba .

^{II} Especialista de I grado en Anestesiología y Reanimación. Instructor. Hospital Hermanos Ameijeiras, La Habana, Cuba.

^{III} Especialista de I Grado en Bioquímica Clínica. Centro de de Información de Ciencias Médicas, La Habana, Cuba .

^{IV} Especialista de Medicina Intensiva. Hospitales Universita rios Virgen del Rocío, España.

RESUMEN

Introducción. Sitios web sobre trasplantes, bases de datos y otros recursos están a disposición de pacientes y profesionales de la salud vinculados al trasplante. Sin embargo podríamos preguntarnos: ¿es mostrada la utilidad de Internet en la literatura médica? **Métodos.** Se realizó una búsqueda por PubMed con las frases: organ transplantation, liver transplantation, kidney transplantation, heart transplantation, lung transplantation, y posteriormente utilizando Internet AND las frases anteriores. Se revisaron los trabajos y se cuantificaron los relacionados directamente con Internet, clasificándolos de acuerdo a los que brindaban información o reflejaban una interrelación entre usuarios y la Red. Se comentan las utilidades. **Resultados.** Con la frase organ transplantation se obtuvieron 193 274 artículos. Los resultados de cada trasplante (liver, kidney, heart y lung, fueron: 65 681, 89 077, 48 068, y 48 068 artículos respectivamente). Al estrechar la búsqueda contemplando las frases anteriores y la palabra Internet se obtuvieron: organ, 175 artículos, liver, 33 artículos, kidney, 67 artículos, heart, 38 artículos y lung, 16 artículos. De ellos, 26,6% relacionados directamente con Internet, 51,21% sobre Internet como fuente de información y 48, 78% relacionados a Internet como herramienta de trabajo interactiva. **Conclusiones:** Existe evidencia de los beneficios de Internet como fuente de información para profesionales sanitarios y pacientes en relación al trasplante y como herramienta de trabajo interactiva. La producción de artículos sobre estas bondades es pobre y demuestra la necesidad de acreditación científica de estos sitios. **Palabras clave:** internet, sitios web, trasplante de órganos, trasplante hepático, trasplante renal.

ABSTRACT

Introduction. Web sites about transplants, databases and other resources are to disposition of patient and professionals of the health linked to the transplant. However: is the utility of Internet shown in the medical literature? **Methods:** Was carried out a search for PubMed with the terms: organ transplantation, liver transplantation, kidney transplantation, heart transplantation, lung transplantation, and later on using Internet AND the previous terms. The articles were revised and the related ones were quantified directly with Internet, classifying them according to those that offered information or reflected an interrelation between users and the Net. The utilities were commented. **Results:** With the term organ transplantation 193.274 articles were obtained. The results of each transplant (liver, kidney, heart and lung, were: 65.681, 89.077, 48.068, and 48.068 articles respectively). When narrowing the search contemplating the previous terms and the word Internet they were obtained: organ, 175 articles, liver, 33 articles, kidney, 67 articles, heart, 38 articles and lung, 16 articles. Of them 26.6% was related directly with Internet, 51.21% has more

than enough Internet like source of information and 48.78% related to Internet like interactive work tool. Conclusions: It exists evidence of the benefits of Internet like source of information for sanitary professionals and patient in relation to the transplant and like interactive work tool. The production of articles about these kindness is poor and it demonstrates the necessity of scientific accreditation of these sites. Key words: internet, web sites, organ transplantation, liver transplantation, kidney transplantation.

INTRODUCCIÓN

En agosto de 1962 Licklider, miembro del Massachusetts Institute of Technology, concibe una red computarizada (Galactic Network) interconectada globalmente. A través de ella se podía acceder desde cualquier lugar a datos y programas. En 1972 se realizó la primera demostración pública de ARPANET, una red de comunicaciones que funcionaba de forma distribuida sobre la red telefónica conmutada.¹ El éxito de esta nueva arquitectura sirvió para que en 1973 se iniciara un programa de investigación sobre posibles técnicas para interconectar redes de distintas clases. Con este fin se desarrollaron nuevos protocolos de comunicación que permitieron el intercambio de información, surgiendo el nombre de "Internet" (INTERconnected NETworks), que se aplicó al sistema de redes interconectadas.

El 3 de enero de 2006 Internet alcanzó los mil cien millones de usuarios y se prevé que en diez años la cantidad de navegantes de la Red aumentará a dos mil millones. Internet ha tenido un gran impacto en el conocimiento. Gracias a la Red, millones de personas tienen acceso fácil e inmediato a una cantidad extensa y diversa de información. Comparado con las bibliotecas tradicionales, la Red ha permitido una descentralización repentina y extrema de la información y de los datos.

La medicina de trasplante también dispone de su espacio en la Red. Sitios sobre donación y trasplantes, grandes bases de datos, buscadores y otros recursos están a disposición tanto de los profesionales de la salud vinculados al trasplante como de los candidatos o receptores de trasplante.²⁻⁸ Información sobre salud, buscan en Internet 100 millones de usuarios, con un promedio de tres veces por mes⁹. Sin embargo, podríamos preguntarnos: ¿es mostrada la utilidad de Internet en la literatura médica especializada?

El objetivo de este trabajo es determinar dentro de la literatura médica qué proporción de trabajos vinculados con el trasplante de órganos se relacionan con el tema Internet, así como identificar el tipo de utilidad que se describe.

MÉTODOS

Se realizó una búsqueda a través de PubMed con las siguientes frases: organ transplantation, liver transplantation, kidney transplantation, heart transplantation y lung transplantation. Posteriormente se realizaron búsquedas utilizando Internet AND las frases anteriores. Se revisaron los trabajos y se cuantificaron los relacionados directamente con Internet, clasificándolos de acuerdo a los que brindaban información o los que reflejaban una interrelación entre usuarios y la Red. Se comentan las utilidades para la donación y el trasplante.

RESULTADOS

Al realizar una búsqueda en PubMed con la frase organ transplantation se obtuvieron 193.274 artículos. Los resultados de acuerdo a cada trasplante (liver, kidney, heart y lung, fueron: 65 681, 89.077, 48.068, y 48.068 artículos respectivamente).

Al estrechar la búsqueda, contemplando las anteriores y la palabra Internet, se obtuvo: organ, 175 artículos (0.09%), liver, 33 artículos (0.05%), kidney, 67 artículos (0.07%), heart, 38 artículos (0.08%) y lung, 16 artículos (0.03%).

De los 154 artículos obtenidos de la búsqueda: Internet con cada órgano de trasplante, 41 (26.6%) se relacionaron directamente con Internet. El 51.21% estuvo relacionado con Internet como fuente de información y 48.78% relacionado con Internet como herramienta de trabajo interactiva.

DISCUSIÓN

Al revisar una de las bases de datos más utilizada por profesionales sanitarios, como es PubMed y realizar una búsqueda asociando Internet y organ transplantation, así como con cada órgano en particular, la proporción de artículos es muy baja (entre 0.03 y 0.08%). Es interesante comprobar que fue más frecuente encontrar artículos relacionados con trasplante cardiaco, que con trasplante renal y hepático, cuando estos últimos son realizados en mayor número.

Se demuestra cómo Internet complementa la información que tradicionalmente ha brindado el profesional de la salud. Trevitt y colaboradores muestran que en 24 pacientes encuestados 91.6% encontraron información útil y en 4.2% se realizaron cambios en el tratamiento a sugerencia del paciente.¹⁰ Existen otros ejemplos recogidos en artículos de cómo Internet aumenta el conocimiento sobre temas relacionados con el trasplante y la donación.^{11,12} En un preuniversitario de Michigan se creó un sitio web con artículos sobre la donación y el trasplante, lo que demostró a posteriori un incremento del conocimiento sobre el tema y una mejora en la actitud hacia la donación de órganos.¹¹

Kogan y colaboradores presentan un artículo donde describen los sitios web relacionados con trasplante de órganos en los que existen bases de datos para consulta, reportan 13 sitios web con datos estadísticos de 35 países.¹³

La brecha digital que ha supuesto Internet entre países ricos y pobres o entre diferentes clases sociales es recogida de igual forma en la literatura de trasplante. Slakey y colaboradores reportan acceso a Internet en solo 56% de su población de estudio, constituida por receptores de trasplante.¹⁴ El acceso de la población afroamericana de su muestra fue 42% comparado con 50% de los caucásicos. En cuanto a nivel de escolaridad reportan acceso en 73% de los universitarios comparado con 38% de nivel preuniversitario. En cuanto al uso, 22% buscaron información sobre su médico y 35% revisaban resultados de sobrevida.

Expresión de los pocos trabajos sobre el tema es un artículo sobre uso de Internet por centros de trasplante cardiaco para mostrar los criterios de inclusión en lista de espera como muestra de transparencia en el proceso¹⁵. Entre 132 centros con sitios web el 84% no publicaba estos criterios. A mi juicio lo que pueden traducir estas estadísticas, más que falta de transparencia, es falta de conocimiento sobre la posibilidad de información que brinda la Red.

Los problemas de Internet sobre la fiabilidad y rigor científico de la información tampoco son ajenos a la medicina de trasplante. Hanif y colaboradores examinaron 58 sitios web donde existía información sobre trasplante hepático destinada a pacientes, 78% pertenecían a Estados Unidos, 10% a Europa y 12% al resto del mundo. Al aplicarles un score de información (SI) con puntuación en tre 1 y 100, la media fue de 22 (6-38) para los sitios norteamericanos y 40 (22-60) para sitios

Europeos. El SI fue mayor para sitios llevados por médicos y páginas académicas comparados con sitios comerciales.¹⁶

Un trabajo similar pero sobre información relacionada con trasplante renal fue realizado.⁹ Se revisaron 94 sitios web, el SI medio fue de 21 (15-61) para sitios norteamericanos y 47 (21-61) para sitios europeos. Al comparar sitios de instituciones académicas con sitios de otro tipo se encontró 49 vs 21.

Por otra parte Robinson y colaboradores revisaron 40 sitios web dedicados a receptores de trasplantes renales. Solo en 11 de ellos encuentran alguna información educativa para la prevención del cáncer de piel.¹⁷ Recomiendan mostrar en estos sitios mayor cantidad de información educativa dada la posibilidad de autoeducación de los pacientes a través de la Internet.

Estos estudios muestran la existencia de información con falta de rigor científico, que asociado a los que demuestran el uso de Internet como fuente de información, justifican la necesidad de acreditación de los sitios y la responsabilidad de la comunidad científica en ello.^{9,16-19}

Además de los artículos sobre la posibilidad informacional de Internet, existen otros que señalan la posibilidad del uso de la Red como herramienta de trabajo interactivo.

Bush y colaboradores describen un seguimiento de trasplantados de células hematopoyéticas a través de cuestionarios *on line* para detectar precozmente episodios de rechazo o enfermedad injerto con tra huésped.²⁰

El sitio www.matchingdonors.com permite la posibilidad dual de ofrecerse como donante altruista de órganos o buscar un donante para trasplante, de una forma reglamentada y alejada del repudiado tráfico y turismo de trasplante.²¹ Con similares propósitos finales Kim y colaboradores describen un programa de intercambio de parejas para trasplante renal en Corea.²² Morlion y colaboradores muestran en su artículo un sistema de tele monitoreo basado en Internet con posibilidad de transmisión directa de la espirometría desde el domicilio al hospital en pacientes trasplantados de pulmón, con buena aceptación, lo que brinda beneficios para el seguimiento de los pacientes.²³

Como plataforma de trabajo para la distribución de órganos para trasplante se ha publicado sobre CARREL, un sistema de base de datos, accesible a través de Internet que comparte información entre centros, incluyendo datos administrativos, inmunológicos, analíticos y clínicos lo que permite reducir el tiempo en la gestión y minimizar los tiempos de isquemia.²⁴

Bers et al muestran la utilidad de Zora, una comunidad virtual que permite además el uso del chat entre los participantes.²⁵ En este caso adolescentes receptores de trasplantes de órganos, lo que permite realizar intervenciones p sicosociales en este grupo.

En resumen, existen evidencias de los beneficios de Internet como fuente de información para profesionales sanitarios y pacientes en relación al tema trasplante, y como herramienta de trabajo interactiva para el trasplante y la donación de órganos. La producción de artículos sobre estas bondades aún es pobre y demuestran la necesidad de acreditación científica de estos sitios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Leiner BM, Cerf VG, Clark DD, Kahn RE, Kleinrock L, Lynch DC, et al. Una breve historia de Internet. *Novática*. 1997 May (130):4-12.
2. Frutos MÁ, Cabello M. Patient information: when and what. *Nefrología*. 2010;30 Suppl 2:S39-46.
3. Bhinder S, Chowdhury N, Granton J, Krahn M, Tullis DE, Waddell TK, et al. Feasibility of internet - based health-related quality of life data collection in a large patient cohort. *J Med Internet Res*. 2010 Aug 19;12(3):35.
4. Salim A, Malinoski D, Schulman D, Desai C, Navarro S, Ley EJ. The combination of an online organ and tissue registry with a public education campaign can increase the number of organs available for transplantation. *J Trauma*. 2010 Aug;69(2):451-4.
5. Niland JC, Stiller T, Cravens J, Sowinski J, Kaddis J, Qian D. Effectiveness of a web -based automated cell distribution system. *Cell Transplant*. 2010;19(9):1133-42.
6. Bhati CS, Wigmore SJ, Reddy S, Mayer DA, Buckels JA, Derek M, et al. Web-based image transmission: a novel approach to aid communication in split liver transplantation. *Clin Transplant*. 2010 Jan-Feb; 24(1):98-103.
7. Bramstedt KA, Katznelson S. Being Sherlock Holmes: the Internet as a tool for assessing live organ donors. *Clin Transplant*. 2009 Mar-Apr;23(2):157-61.
8. Pradel FG, Jain R, Mullins CD, Vassalotti JA, Bartlett ST. A survey of nephrologists' views on preemptive transplantation. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2008 Nov;3(6):1837-45.
9. Hanif F, Abayasekara K, Willcocks L, Jolly EC, Jamieson NV, Praseedom RK, et al. The quality of information about kidney transplantation on the World Wide Web. *ClinTransplant*. 2007;21(3):371 - 6.
10. Trevitt R, Smitherman R, Fitzgerald L, Whittaker C, Ball EA. Internet use by patients--a shift in power? *EDTNA ERCA J*. 2001 Jan-Mar;27(1):28-30.
11. Vinokur AD, Merion RM, Couper MP, Jones EG, Dong Y. Educational web-based intervention for high school students to increase knowledge and promote positive attitudes toward organ donation. *Health Educ Behav*. 2006 Dec;33(6):773-86.
12. Goedecke PA, Winsett RP, Martin JC, Hathaway DK, Gaber AO. Development of a Web site for transplant patient education. *Prog Transplant*. 2001 Sep;11(3):208-13.
13. Kogan A, Sahar G, Orlov B, Singer P, Cohen J, Godovic G, et al. Organ Transplantation Statistics in Different Countries: Internet Review. *Transplant Proc*. 2003;35(2):641-2.
14. Slakey DP, Nowfar S. Internet use by a multidisciplinary transplant clinic population. *Transplantation*. 2003 Jan 15; 75(1):155-7.
15. Bramstedt KA, Young JB. Use of the internet by United States heart transplant centers to promote transparency in the process of patient selection. *Telemed J E Health*. 2006 Jun;12(3):359-62.
16. Hanif F, Sivaprakasam R, Butler A, Huguet E, Pettigrew GJ, Michael ED, et al. Information about liver transplantation on the World Wide Web. *Med Inform Internet Med*. 2006 Sep;31(3):153-60.
17. Robinson JK, Alam M, Ashourian N, Khan M, Kundu R, Laum ann AE, et al. Skin cancer prevention education for kidney transplant recipients: a systematic evaluation of Internet sites. *Prog Transplant*. 2010 Dec;20(4):344-9.
18. Abdo A, Suárez J, Nuñez M, Abreu M, Perez -Bernal J. www.sld.cu/sitios/trasplante. Portal cubano de trasplantes. En: *Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Comisión de Trasplantes. Actualización en Trasplantes 2007*. Sevilla: Comisión de Trasplantes de Hospitales Universitarios Virgen del Rocío de Sevilla; 2007. p. 549-51.
19. Hanif F, Read JC, Gibbs P. The internet as a tool for patient -centered care in transplantation. *Exp Clin Transplant*. 2009 Dec;7(4):225-7.
20. Bush N, Donaldson G, Moinpour C, Haberman M, Milliken D, Markle V, et al. Development, feasibility and compliance of a web-based system for very frequent QOL and symptom home self -assessment after hematopoietic stem cell transplantation. *Qual Life Res*. 2005 Feb;14(1):77-93.
21. *MatchingDonor.Com* [Internet]. Grand Cayman: Na Media Service; c 2011. Disponible en: <http://www.matchingdonor.com>
22. Kim BS, Kim YS, Kim S, Kim MS, Lee HY, Kim YL, et al. Outcome of multipair donor kidney exchange by a web-based algorithm. *J Am Soc Nephrol*. 2007;18(3):1000-6.

-
23. Morlion B, Knoop C, Paiva M, Estenne M. Internet -based mome monitoring of pulmonary function after lung transplantation. *Am J Respir Crit Care Med.* 2002;165:694 -697.
24. López-Álvarez P, Caballero F, Willmott S, Cortés U, López -Navidad A. CARREL: An Internet Platform for the Distribution of Human Organs for Transplantation. *Tra nsplant Proc.* 2005;37:3667-8.
25. Bers MU, Beals LM, Chau C, Satoh K, Blume ED, DeMaso DR, et al. Use of a virtual community as a psychosocial support system in pediatric transplantation. *Pediatr Transplant.* 2010 Mar;14(2):261 -7.

Recibido: 27 de enero del 2011

Aceptado: 28 de abril del 2011

Anselmo Abdo Cuza. Centro de Investigaciones Médico Quirúrgicas, 216 y 11B, Siboney, Playa., La Habana, Cuba .

Correo electrónico: aaabdo@infomed.sld.cu